

身体障がい者の自立支援に関する研究

鷹 西 恒

〔抄 録〕

身体障がい者の自立生活の可能性や支援のあり方を検討することは、その個別性ゆえに困難な過程を要する。それゆえに自立生活思想を基本とした生活の質（QOL）の確保は、これまでの長い間、障がい者支援分野におけるメインテーマとされてきた。本研究では、まず「自立」の概念を整理し、次に重度身体障がい者の自立生活を支援する技術について「情報支援」「介助支援」「当事者による支援」の観点から考えてみる。

キーワード：「自己選択と自己決定」「自立生活」「主体形成」

はじめに

近年、身体障がい者（以下、障がい者とする）がマスコミ等に取り上げられる機会が増えたように思う。例えば「五体不満足」の著者乙武洋匡¹⁾氏や「車椅子の花嫁」で有名な鈴木ひとみ氏²⁾らはみな同様に社会的認知度が高い。彼らに対する一連の評価として「資質や才能に恵まれていた」や「生活環境（社会保障含）が整備されていた」「障害を克服した」等があげられる。

彼らは「障がい者の中の成功者」として、あるいは「健常者」が彼らの活躍を目にすることで励まされる対象となって、しばしば語られる。しかし、このことは障がいのある本人の思いとは乖離しているケースが多い。

本研究は、上記のような障がい者の特殊な成功例や生活環境などに着目するのではなく、その障がいの程度が重いゆえに「社会復帰」や「社会参加」が困難といわれている障がい者、とりわけ頸髄損傷受傷者C⁵⁻⁶レベル³⁾の事例を用いて「自立生活の確立」と「主体形成のための支援」のあり方について考察を試みるものである。

障がい者の多くは、依然として自らの生活状況の改善に対する消極的傾向や、扶養者に対す

る依存感に悩んでいると思われる。その背景には、自身では何も変化を生み出せないことからくる「無力感」を感じながら生活していることにある。この「無力感」を感じ続けることは、やがては「自己選択」と「自己決定」を下すことへの積極性を失い、自己の権利や権益を主張することすら放棄した「被支配的依存心」を生み出すことになる。このような状況を「個人の資質や能力の向上努力の放棄の結果」として捉えるか、「パワーの欠如状態（powerlessness）^{4）}」として捉えるかでは、たとえ状況が同じでも「支援」のあり方が大きく異なる^{5）}。少なくとも前者の捉え方は社会福祉の援助技術では用いない。

本論のめざす自立支援のあり方とは、援助者が障がい者の資質と努力の中に「金メダル」を獲得する能力をトレーニングするようなアプローチではなく、障がい者が「主体的」に「自立生活」の確立を目指すことを可能にするための支援のあり方を模索するものである。

なお、本論のいうところの「障がい者」とは、社会福祉の対象者や社会的弱者という認識ではない。福祉サービスの利用者や医療依存度の高い障がい者＝「クライアント」としてではなく、地域で共に生きる障がいのある人＝「生活者」として認識している。

また、用語についてだが、従来の「障害者」ではなく「障がい者」という表現を用いた。これは「害」の意として「差し障りのあること」などのネガティブな要素が含まれることと、障がいがあることを「共存しているにすぎない」「同じ人間として何らマイナス要素ではない」ということを強調したいがためである。（但し、関係団体の名称や法規の表現等で一部「害」をそのまま使用する場合がある。）

1. 自立とは何か

障がい者の自立支援を論じる前に、「自立」とは何かということを明らかにしておかなければならない。筆者はこの「自立」という言葉の意味を、富山県のある高校で17-18歳の高校生男女約40名に尋ねてみた。すると、ほとんどの学生が「自力で生活すること（親の援助のない）」「日常生活がひとりでできること」と答えた。また、同様の質問を同県のリハビリテーション専門病院を退院した重度中途障がい者の会のメンバー^{6）}にしたところ、1番目が「身辺自立」、2番目が「経済的に自立していること」、3番目は「職業についていること」であった。

一般的なこの言葉の使われ方として、若者が親の扶養を離れ、実際に独居生活を始めた時や、医療機関においてリハビリテーションを受けた障がい者が、障がいの精神的受容を経て「身辺処理が可能となること」あるいは「就職し、所得を得ること」で経済的な自立を達成した際に多く用いられている傾向にある。

長い間わが国の戦後社会福祉行政を支配してきたこの概念について、古川孝順は「生活自己責任という原則は、もともとは市民革命による近代市民社会誕生の過程において、市民一般に普遍的に適用されるべき市民権的基本権のコロラリーとして確認されたものである。しかしな

がら、現実には市民権の基本権は一般の市民、なかでも労働者階級に属する人びとにたいしては画餅に過ぎず、自助的自立という観念は庶民にたいしてはもっぱら生活の自己責任を追及する拘束的な装置として機能することになる。⁷⁾と述べ、生活の自己責任が結局は市民にあるとすることを指摘、こと「介助」を前提とする障がい者に至っては画餅どころか眺めて楽しむことすらできない悲壮な現実がある。

しかし、ここで取り上げる「自立」とは、この伝統的な自立の助長と更生の援助を目的とした従来の理念に立脚する概念とは性格を異にするものである。すなわち、個人の自由意志に基づく「選択と決定」に依拠した日常生活を、必要に応じて生活保護や福祉サービスの利用しながら確立していこうとすることである。それは「依存すること」を前提として「主体的生活者」としての個人を確立していく過程として捉えていくものである。

2. 自立生活の確立を求めて—エンパワメントの視点—

自立生活を希望する者にとって、個人の意志や資質、適応能力、ワーカビリティ等が自立生活実現の鍵を握るものだが、それらに相対して「環境整備（社会保障、住宅、福祉機器、介助者の確保等）」「周囲の理解」が必要となる。「自立生活」とは本来、自己の選択と決定そして責任によって実践される性格のものであり、そのどちらか一方だけの整備で実現するものでもない。また、実践力＝パワー自体は周りから付与されるものでもないし、個人努力だけを理由にして成立すべきものでもない。すなわち、自立生活とは「周囲を巻き込んで個人が獲得する権利」であると筆者は考えている。

「周囲を巻き込んで」という表現は、はなはだ誤解を招く恐れがあるが、一般的な社会生活を送る健全者と表現される人々の中で、社会と何ら全く役割関係も持たず、人間同士が関わりのない生活を送ることが可能であろうか⁸⁾。朝刊を読む、朝食を取る、通勤する、業務開始等々といった日常的な生活場面において、父母であり、恋人であり、職場においては業務担当者であり、買い物をするば商店にとってのお客様というふうに日常生活のあらゆる場面において役割を変化させながら、周囲を巻き込んで生活を営んでいるのが現実である⁹⁾。このような役割変化を必要とする意味で「周囲を巻き込む」という表現を用いたのであるが、障がい者の場合、その障がいがいほど「要介助者＝援助を受ける者」としての役割価値が高くなる。この「要介助」の部分だけを考えると「自立生活」とはかけ離れたイメージが想起される。さらにリハビリテーションの考え方を導入した場合「介助量の軽減」といった目標の設定が、障がい者を「クライアント」として捉えることになる。このような受動的支援は、障がい者に対して「社会生活力 (social functioning ability)」付与のスタンスであると同時に、自立困難な者に対して「困難であること」の最終的責任を個人の資質に完結させる点で多くの課題を残している。

自立生活の考え方では日常生活障害を補完するまたは他者が代行することで自立する「生活者」として捉えられている。例えば四肢麻痺頸髄損傷者が「原稿のワープロ入力」の仕事をしていると仮定しよう。頸髄損傷者のわずかな手指の残存機能を用いて原稿打ちをする場合、膨大な時間と手指機能を補完する多様な装具が必要となる。しかし、効率の観点からこの仕事を考えた場合、納期に間に合わないことや受注制限があることは大きなマイナス要因となる。これでは「正職員」としての役割を果たせない＝生活費の確保が困難となる。そうならば従来の社会保障で補えばよいとの議論も当然あるのだが、個人の自立生活価値を高めることを考えた場合、そのような対処には限界があるし、個人の欲求を十分に満たすことにも難がある。

これを、障がい者のエンパワー的支援に基づく観点から再度考察を試みよう。すなわち、事例の場合の障がいレベルでは「納期が遅れること＝収入減＝ビジネス価値が低下する」ことになる。この事例のエンパワーが必要な部分は「自らの残存機能を駆使してワープロ入力すること」なのだが、この部分をいわゆる「外注」にまわすことで仕事を成立させていこうというのが「自立生活」のエンパワー的視点なのである。つまり、ワープロ入力をしてくれる者に対して「賃金を支払う」ことで「自らの労力と介助量」を軽減し、「間接業務従事者」となることで目的を達成するわけである¹⁰⁾。

このような考え方は、従来の同化主義やリハビリテーション概念、パターナリズム等とはまったく異なった考え方が要求される。フィンケルシュテインは「パワー、責任、そして権威は専門職の側にあって、利用者の側にない。利用者にあるのは彼らが求めるかもしれないコミュニティサポートについてアセスメントを行ってもらう際の限られた形だけの役割にすぎない¹¹⁾」と述べ、こうした状況に飼い慣らされた障がい者が、パワーを奪われていくことになることを指摘している。

自立生活を志す障がい者にとって、健全者との差異を認め、障がいと共存する道を選択し、強い信念と柔軟な思想をもって自らのQOLを高めようとすることは困難な道のりだが、この作業こそ「自立生活の最適化」のための重要な過程であって、役割を見いだすための要件なのである。言い換えれば、「自立の困難な者ほど、自立生活の確立が必要」であることの証明ともなるであろう。障がい者の自立支援に関わる人びとは、このような認識を十二分に深めていく必要がある。

3. 自立支援のあり方

障がい者の生活障害を改善したり克服することは、本人、家族、社会にとって困難な作業である。現実的に彼らの多くは日常生活であらゆる介助を必要としている。それでも果敢に困難に挑戦し、社会的役割や存在意義を見いだすことを希求してやまないのは何故であろうか。

障がい者が地域社会において、本人の自発性に基づいた「自立生活」確立を目指す支援技術

の要件を提示することは大きな意義がある。それは個人の資質を活用しながら、生活者としての主体性の獲得を支援するために必要なスキルである。これらは、従来の「地域社会からの援助」という受け身的な考え方に拠るものとは異なり、あくまでも障がい者自らが「依存的存在」から主体的な生活を営む「自立的存在」として変容していくことを意味している。この点については平成15年4月より始まる利用者本位のサービス提供を掲げた「支援費制度」の考え方にも合致するであろう。しかしながら「自立」とは本人の資質や福祉サービスの充実のみで達成されるものではない。以下に述べる具体的な支援技術の利用や、障がい者各々がもつQOL充足のためのパワー（個人の強い思い）を援助者がどこまで引き出せるかで、本論の述べる「自立¹²⁾」に近づくと筆者は考えている。

（1）情報技術（IT）による支援

障がい者が自立生活を営む上で最も重要な作業は、「情報」の収集と活用である。「情報」とは、自ら自立生活に必要な知識、技術、技能等を修得するためのもの、また、それらを主体的に活用して自分自身のQOL向上や社会参加を促進させるために役立たせるために必要なものを意味する。本節では特に障がい者の「情報利用」による自立及びQOL向上と、それを実現する支援のあり方について「情報技術」の観点から述べる。

<事例1>情報が適切に提供されなかったケース¹³⁾

〔N氏 1964年生（受傷時24歳） C4完全 男性〕

- 1 家族構成 両親、祖母、本人（H12までは妹同居）
- 2 受傷原因 交通事故により第4、5頸髄を損傷（平成元年3月）
- 3 A D L 全介助 電動車椅子利用（顎と後頭部で操作）
- 4 生活環境 室内はバリアフリーとなっており、車椅子等への移乗は天井走行型リフトを利用。TV、エアコン、電動ベッド等の操作は呼気式の環境制御装置（ECS¹⁴⁾）使用。
- 5 経 緯 病院退院後、約10年間家族（両親、妹）の全介助（食事、更衣、移乗、通院、入浴、排泄等）により在宅生活を営んでいたが、平成12年7月、主介護者の入院（母）により約4週間在宅生活が困難となる。県内の重度身体障害療護施設や民間福祉施設のショートステイ利用で急場を切り抜けた。ショートステイ中、自立生活センター関係者に相談をする機会があり、在宅福祉サービスに関する情報を入手。このことを契機として、在宅福祉サービスの積極導入を図る。生活を営むための収入は障害基礎年金＋厚生年金で月額約11万円（障害基礎、厚生年金合算額）全額を家計に入れている。特別障害者手当は支給申請中である（これまで情報不足により未申請）

6 1週間の主な福祉サービス利用状況

月 CILのガイドヘルパー制度を利用して、菩提寺へ参詣等

火 訪問看護（１人）訪問ヘルパー（１人）による排便、入浴
水 訪問歯科の往診
木 身体障害者デイサービスセンター利用（入浴なし）
金 訪問看護（１人）訪問ヘルパー（１人）による排便、入浴
土 民間デイサービス（入浴なし）
日 なし
※ 今後、訪問リハビリの利用を申請する予定

- 7 その他 趣味はパソコンと読書。信仰（佛教）が精神的支えとなっている。彼は母が入院するまで、一切の在宅福祉サービスを利用していなかった。今回のことで親に先立たれた後の生活について、真剣に考えるようになったという。また、「あの時、CIL（当事者）の人に会わなければどうなっていたか」と心境を語った。現在、N氏はインターネットを使って県外の同じ障害を持つ仲間¹⁵⁾に連絡を取ったり、CILから情報を収集したりして自立生活（一人暮らしの方法）を模索中である。

事例１のような例は決して特異なものではない。TVや新聞、書籍等各種メディアがどのように進歩しても、そこから発信される情報を選択、活用するかどうかは個人の問題である。個人がそれらに関心を示すことがなかった場合、あるいは活用する術を持たなかった場合は、まったく意味をなさない可能性もある。また、特に事例１の場合、その情報を記録する、あるいは保存したデータを活用するといった作業に大きな困難¹⁶⁾を伴う。

こういった問題を解決または改善に導く可能性が高い情報メディアがパソコンによるインターネット¹⁷⁾である。インターネットは障がい者が自立生活を実践する上において、次の３つの点で他のメディアより優れている。

第１には、発信側（情報の送り手）と受信側（情報の受け手）の「双方向」での情報通信が可能なることにある。電子メール等にも代表される送受の機能はネットワークを通じて常に新しいコミュニケーションを創り出し、まったく従来の概念と異なる相互依存関係を構築することができる。相互依存関係とは「どういう役割が果たせるか」「どういう役割を果たすことを期待されるか」ということを意味している。これは、自立生活を営む障がい者がそれを目指す者に対して有益な情報を流すことのみならず、受ける側の送信側に対する役割期待によって、送信側のさらなる発展の可能性をも引き出す高度なコミュニケーションである。

第２には、日常生活の補完機能である。電子商取引（e－コマース）に代表される新しい経済活動は、街での買い物等移動が困難な障がい者に大きな利便性と自ら選考する楽しみをもたらした。「バーチャルモール（仮想商店街）」での買い物（オンラインショッピング）では、パソコン、書籍、CD、家具、食品、介護用品等もはやクリックひとつで購入可能となった。しか

し、送られてきた商品の梱包を開封することや組み立て等を要するものはどうするのかといった物理的な課題は残る。

第3には、重度の障がい者に、従来とは異なった形での就労の機会と場を提供したことである。SOHO (small office home office) と呼ばれる勤務形態は、それまで会社等に出向いて行っていたデスクワークを、Webや電子メールを使って「在宅」で行おうとするもので、大企業のテレワーカー、個人事業者や在宅ワーカーなどが職種として含まれる。このSOHOシステムを使って、「通信販売」や「コンピューターソフト開発」等の会社を経営したり、「ワープロ原稿入力」等で収入を得ている重度の障がい者が増えてきている¹⁸⁾。移動や職場環境に制約の多い障がい者にとって、在宅で就労が可能であることは、労働力の再生産、個人の資質価値の向上の点からも高く評価できる。逆に移動や職場環境がバリアフリーになってさえいれば、従来の業務スタイルでも就労が可能ということになる。

インターネットを使用するためには「パソコン、電源、電話線等」の初期投資が必要となる。だが、それだけの投資をしても見返りは大きい。清家一雄¹⁹⁾ は、障がい者の自立生活実践に必要なIT支援メニュー²⁰⁾ について、①「パソコンと電動車いすを活用したデスクワーク」(デスクワークと褥創対策による座位時間の確保)、②「ノートパソコンを活用したベッドワーク」(ベッド上での知的生産活動)、③「知的生産活動の基盤としての自立生活の確保」(公的ヘルパー制度の充実・当事者による管理)の環境整備が必要と指摘している。

情報技術の活用は、障がい者や高齢者の幅広い社会参加とコミュニケーションの実現に寄与することが最近の事例から指摘される。例えば行政や公共機関のインターネット・ホームページや電子会議室を閲覧したり、発言するなど、政治行政への参加や機会の拡大にも繋がるであろうし、利用者の主体性と積極性を助長することにも貢献するであろう。

その要件は、①情報活用能力を身につけるための支援が為されること、②それを活用できる社会環境の整備、③高齢者、障がい者だけでなくすべての人々がそのような認識をもつことである。これは単に受動的なバリアフリー環境の充実として捉えるのではなく、誰もが使いやすい「ユニヴァーサルデザイン²¹⁾」環境の実現に向けて、国民、企業、団体、行政が協働して取り組んでいかなければならないことでもある。

このような取り組みの必要性を、地域社会とりわけ医療・福祉現場で、未だその重要性を十分認識されていないことが大きな問題である。

(2) 介助による支援 —Assistive Technology Servicesの視点から—

社会的に浸透している「介護」という言葉が示す意味と障がい者の求める支援とはいささかニュアンスが異なっている。例えば、高齢者への介護、ホームヘルパーによる家事援助などの言葉には、介護する側に主体のある保護的な意味合いがあり、また、家庭生活に対して提供されるものとしての捉え方が一般的である。本来、介護(=サービス提供)とは当事者(サービス

を受ける側）の意向を重視したものであることが大前提であり、さらに就労や余暇といった社会生活全般を保障されることに在宅福祉の本質がある。自立生活を目指し、積極的な社会参加を望んでいる人々は、障がい者に主体を置いた「介助」という言葉を意識的に用い、当事者が自らの意志をもって選択・決定するすべてのものが尊重されることを希求してやまない。本節ではこの「介助」という言葉を意識的に用いて論述を試みる。

「障がい者が住み慣れた街で、当たり前の自立生活を送ること」この素朴な願いを実現するために、無視できないのが「介助」の問題である。こうした背景を踏まえつつ、例えば「主介護者亡き後」の自らの進退窮まる状況の予防安全策として、自立生活支援を捉えることが重要となってくる。このような背景をもとに、障がい者の権利を損なうことなく「介助」を支援する方法について工学的な視点から述べる。

＜事例2＞工学的支援を活用したケース²²⁾

[Y氏 1977年生（受傷時20歳） C⁵完全 男性]

- 1 家族構成 両親、祖母、本人（兄、妹別居）
- 2 受傷原因 飛び込み失敗により第4、5頸髄を損傷（平成9年8月）
- 3 A D L 全介助1部自立 電動・手動車椅子（非実用レベル）
- 4 生活環境 室内はバリアフリーとなっており、車椅子等への移乗は床置走行型のリフトを利用。TV、エアコン、電動ベッド、換気扇、照明、電話等の操作はタッチパネル式の環境制御装置（ECS）を使用。パソコンはトラックボール式マウスで操作
- 5 経緯 障がいについて否定的で退院後のビジョンについても消極的だったがリハビリ病院入院中に自立生活センター関係者（ピア）に相談をする機会があり、その際在宅福祉サービスに関する情報を入手。このことを契機として、退院後の在宅プランを自ら主体的に取り組んだ。生活を営むための収入は障害基礎年金＋厚生年金で月額約14万円（障害基礎、厚生年金合算額）で1部を家計に入れている。現在、就労を目指して勉強中。
- 6 1週間の主な福祉サービス利用状況
 - 月 訪問ヘルパー（1人） 清拭、洗髪
 - 火 訪問看護（1人）による排便
 - 水 訪問ヘルパー（1人） 清拭、洗髪
 - 木 訪問看護（1人）による排便
 - 金 訪問ヘルパー（1人） 清拭、洗髪
 - 土 両親による介助 入浴等
 - 日 同上

※ 不定期で通院リハビリ

7 その他 入院時の心境について「あの頃はやるきがなかった」とCIL関係者（ピア）に会う前までの自分を振り返るのが印象的だった。Y氏はインターネットを使って県内の同じ障がいを持つ仲間と連絡を取ったり、ハンディキャブを使用して（本人所有）友人と外出を楽しんだりしている。また、彼の屋内生活環境であるが、電動リクライニングベッドやエアコン、電話、ラジオ等々すべて父親手づくりの環境制御装置（ECS）によって自らコントロールが可能である。生活機器使用に関する介助の部分については、完全に自立している。

事例2は、本人の「介助依存度」を、インフォーマルな資源以外のマンパワーや様々な福祉機器を活用することで極力減らしていったケースである。両親の就業を維持すること＝世帯の家計の安定につながり、福祉機器を活用すること＝本人の自立促進とストレスの軽減に結びついている。本人に必要な「介助」の部分を福祉サービスと工学的支援に移行させることは自立生活確立のための基本要素である。

工学的支援とはそれまで人の手で行ってきた「介助」を、コンピューターや福祉機器を使って提供することである。介助が自立生活の実践を補完するために必要な人為的行為であるとなれば、その具体的生活援助機能を、パソコン、環境制御装置（ECS）、介助ロボット等のテクノロジーや、介助犬等その他様々な社会資源に代行させることによって、家族や主介助者の有無、要介助者の障害の程度や体型、年齢、健康状態、就労状況、要介助者と介助者の人間関係等、様々な介助に関する問題の解消を図ることが可能となる。

工学的支援の実例として注目できるのがアメリカのピッツバーグ大学の支援技術センター²³⁾（Center For Assistive Technology: 以下CAT）の取り組みである。CATでは高齢者・障害者等日常生活を営む上で何らかの障害がある者に対し、サービスを提供している。主な支援メニューとして、①身体機能障害に関するもの（座位保持、補装具、機能回復）②環境制御に関するもの（ECS）③移動に関するもの（手動、電動車椅子等の改良開発）④コンピューターアクセスに関するもの（キーボード、マウス等の改良）⑤レクリエーション、余暇活動に関するもの（遊具等の改良）⑥コミュニケーションに関するもの（文字版や音声ワープロ等）⑦建築環境に関するもの（住宅改造、職場・学校環境の改善）⑧感覚に関するもの（視覚・聴覚障害の補完用具の改良・開発）⑨交通システムに関するもの（手動運転装置や公共バス等の車椅子固定システムの改良開発）⑩特殊な用途に関するもの（介護支援ロボットや特殊装具）が挙げられ、利用者のニーズによって最適化されたチームを組んで問題解決に取り組むシステムである。利用の流れは、「利用者ニーズ」－「スクリーニング」－「問題別評価」－「設備の準備」－「訓練（必要な場合）」－「アフターフォロー&利用者還元」となっており、生活障害の把握や問題の顕在化が支援側ならびに、サービスを受ける側に理解しやすいところが特徴的である。

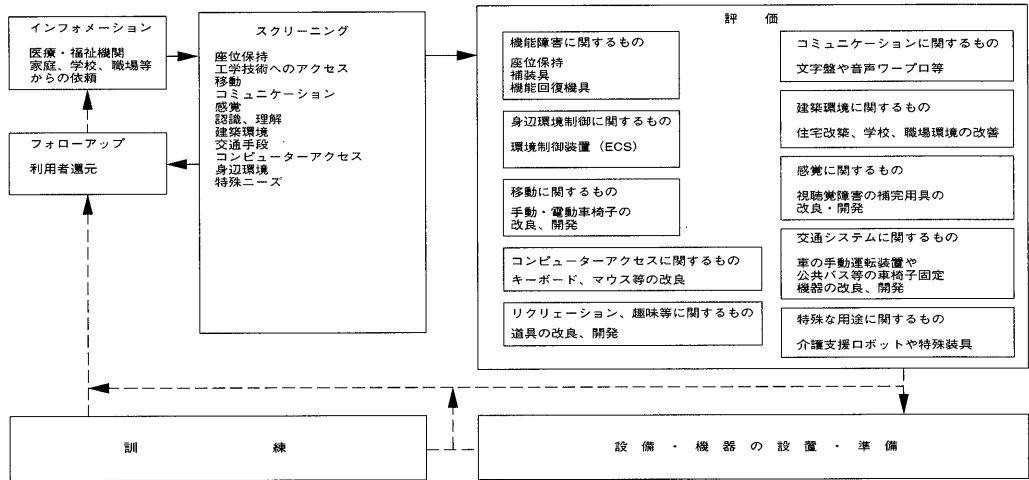


図1 CAT個別提供サービス供給プログラム²⁴⁾

また、スクリーニングの構成メンバーは医師、技術者、ソーシャルワーカー、各分野の専門家がそれぞれの立場で参加している。その際、最も重視されるのは当事者の尊重であるという。さらに、CATの支援技術は大学のみならず周辺の医療・福祉施設にも提供しており、利用者の地域生活全体をカバーしているところに特徴がある。

このような介助支援の方法は、リハビリテーション工学技術と呼ばれている。メリットとして、①地域介助システムを横断的に支援する技術であること、②障がい者自身の心理的、肉体的負担を軽減すること、③結果的に障がい者の身辺自立に寄与すること、④障がい者の主体性が高まること、⑤介助する人の負担も軽減されること等が考えられる。自己選択と決定の幅をもたせるひとつのあり方として提唱したい。

以上、工学的支援による介助について述べてきたが、大切なことはいかにして障害者の主体性を損なわずに、彼らの自立生活実践に必要な「介助」を提供するかということである。それは同時に障害者を「クライアント」としてではなく「生活者」としてとらえていかねばならないことを意味することでもある。

（3）当事者による支援—主体形成の確立に向けて—

頸髄損傷者のようないわゆる中途障がい者の場合、過去の健全であった自分との消極的な対比によって、自信喪失をしたり自暴自棄になっている場合がある。そのような障がい者には、周囲の人達による同情や過度の優しさはかえって本人の主体形成を阻害する。彼らに必要な支援は、「これからどうやって生きるか」「何のために生きるのか」等、具体的な方向性や方法論を提示できる専門的なアプローチである。それに最も適しているのが、専門技術・知識・経験を持った障がい者、または組織である。この「障がい者が一番の専門家」という考え方の下、彼らに対する支援について述べてみる。

＜事例3＞障がい当事者として支援に参画したケース²⁵⁾

[H氏 1970年生 (受傷時23歳) C⁵完全 男性]

- 1 家族構成 本人1人暮らし (両親、妹夫婦は近所在住、兄別居)
- 2 受傷原因 交通事故により第4、5頸髄を損傷 (平成5年12月)
- 3 A D L 全介助 1部自立 電動・手動車椅子 (非実用レベル)
- 4 生活環境 住宅は本人専用設計の一戸建てバリアフリー住宅。車椅子等への移乗は天井走行型のリフトを利用。TV、エアコン、電動ベッド、照明、電話等の操作は手指の残存機能を使って操作 (一般用リモコン使用可)。
- 5 経 緯 リハビリ病院入院中に自立生活センター関係者 (障がい者) にバリアフリー住宅の相談をする機会があり、福祉に関心を持つ。このことを契機として、退院後の自立生活プランを自ら主体的に取り組んだ。また、家族も協力的であった。退院後、他の障がい者のために役に立ちたいと、通信教育で社会福祉士資格を取得。その後、村議会議員選挙に立候補し当選した。生活を営むための収入は、障害基礎年金と議員報酬。現在は、隣のS市に仲間数人と障害者自立生活センターを立ち上げ、障がい者の立場で自立生活運動を展開中 (火・水出勤)。
- 6 1週間の主な福祉サービス利用状況
月・土 訪問ヘルパー (1人) 着替え、清拭、洗髪、食事介助等
月・木 訪問看護 (1人) による排便、入浴等
日 家族による介護 (主介護者 母)
※ 2Mで通院リハビリ 有償ボランティアと外出
- 7 その他 ホームヘルパー、訪問看護の早朝、夜間、日・祝日派遣の要望を出すこと、有償ボランティアで頼める人を増やす、家族介護を減らしていくこと、収入の確保、自立生活センターの組織力の強化が今後の課題 (優先順)。

全国各地の障害者自立生活センター設立時のエピソードには、事例3のようなケースが多く見られる。それは、個人の持って生まれた資質であると論じるにはやや早計の観がある。すべての障がい者の自立生活を論じる際、まず必要となってくるのは、障がい者自身が「自らの生活や人生の主人公は自分自身である」という主体的視点に立つことである。主体的視点とは「行動する際、自分の意志や判断に基づいていて自覚的かつ自発的に目的を遂行すること」を意味し、その支援ための要件は「主体性を持ち、主体的に生活を行うという意識をもたせること」と「実践的に周囲の状況に働きかけていく個体的な行為者として変容したいという願いが適えられること」となる。

このような支援に効果的と考えられるのが障害者自立生活センターの実施する「ピア・カウンセリング」である。ピア・カウンセリングの有効性は、カウンセラーとクライアントのラポ

ールが円滑に築かれるばかりでなく、クライアントの障がいを早期に認知して理解することが可能であるし、彼らが受けている差別や社会的重圧を共感できるところに特徴がある²⁶⁾。

しかし、このような手法の必要性は障がい者自らが利用してみたいと思わない限り意味を為さない。あくまでも自己の主体形成そして自立生活の確立への道を共に歩む「カウンセラーとクライアント」という関係の成立が前提となる。わが国のピアカウンセラーの場合、障がい者の教育環境整備が遅れたことも原因となり、一般的なカウンセラー（臨床心理士等）と比較して量的にも質的にも大きな問題を抱えていると思われる。谷口明弘²⁷⁾は「カウンセラーとクライアント」という立場にこだわることは、その専門家イメージが利用の障壁となると指摘し、「ピア・サポート」という言葉が本来の障がい者支援に当てはまると述べている。

障がい者が、自己選択と決定に基づいた自立生活を構築するためには、前述のような側面的支援もさることながら、自らが率先して主体形成に取り組む必要がある。以下にその要件を挙げてみる。

第1には、医学的に「自らの障がいを正しく認識する」という事である。自立生活を営むための基本的な条件は、障がいをもっている、「良好な健康状態を保つこと」が大切である。自らの健康状態を管理することは、最も重要な要件であり、さらに自らの将来的に起こりうる様々な疾病や障害の予防にも繋がる。

第2には、自立生活を考える前に「自らのできること、できないこと」を正確に認識することである。「できない」ことを把握することで、どんな介助が必要か、また、「できるようにする」にはどのようなことをしなければならないかが明確化されるのである。それは単に身辺的なADL自立を求めるスタンスでなく、資質や能力すべてを含んだ「自分自身」を理解することでもある。このような認識が自ら自立生活をしていく上で、介助者に自分の意見を正しく主張したり、自分の生活をマネジメントできることに繋がるのである。

第3には「自ら被っている社会的不利を客観的に認識すること」である。これは自分が受けている社会的不利が自分の障害から起こっている社会的なものなのか、それとも自分の人格的なものから起こっている個人的なものなのかを判断する上で重要である。この判断が正確になされないと、個人の性格や行動の問題であること等について「障害に対しての偏見だ」との二重の過ちを犯すことになる。これでは自立生活の実践どころか、やがて自らを孤立化させてしまうことになりかねない。

第4には、「自らの可能性を信じること」である。障害をもつことは他者から偏見や差別を受ける可能性が高いが、それは個人の受け止め次第なのである。「自らの人生のあり方は他者によって決定されるものではなく、自らの信念と責任をもって営まれるもの」であり、他者の言動等によって自分の誇りや尊厳を失う必要は無い。自分自身の存在を自らによって否定的に捉える必然性は決して無いのである。

第5には、「人権意識をもつこと」である。人権は、人間として当然に持っていると言われる権

利であって、何人もこれを侵害することは許されないのである。この「人権とは何か」を正しく認識することは、自分が人間として正しく扱われているかの判断基準となる。不当な扱いを受けていることがわかってただ闇雲に我慢する必要はない。不当な扱いに対しては「一人の人間として生きるための権利」を主張していくべきである。

おわりに

本研究の目的は、多くの障がい者が希求する自立生活の中身を検討した上で、障がい者自らが主体的に取り組むために必要な支援技術とは何かということを検討することであった。とりわけ第3章で述べた「情報支援」、「介助支援」、「主体形成のための当事者支援」については、全ての障がい者が個々の自立生活に主体的に参画するための重要な要素であるとともに、今後最も取り組みを強化する必要がある支援と考えている。

さて、障がい者をはじめ誰もが豊かで安定した生活を営むことの可能な社会を実現するためには、何よりも個人が自省に目覚め、社会と自らの役割を再確認する作業が必要である。それは、疾病、障害、生活困窮など生活支援を要するすべてのものを、普遍的な福祉理念と社会連帯を伴う社会、個人の相互努力によって乗り越えていこうとする困難な取り組みでもある。「役割を与えられたとき、人は輝く」惣万佳世子²⁸⁾の言葉である。自立支援とはこの「役割」を見いだすために個人が辿っていく道のりに必要な「働きかけ」なのかもしれない。障がい者が自らの役割を見いだせるよう支援することの重要性を、援助者は強く認識すべきである。

〔引用・注〕

- (1) 乙武 洋匡 「五体不満足」の著者 現在はスポーツキャスターも務める
- (2) 鈴木 ひとみ 昭和59年8月、交通事故に遭い、頸椎を骨折「車椅子の花嫁」などでテレビ出演
- (3) 頸髄損傷高位別ADL 下記参照

	有効筋と要素的運動機能	ADL 等
C 4	頸部と肩甲骨拳上の筋 横隔膜機能が残り生命維持が可能	全介助
C 5	三角筋、上腕三頭筋、腕 骨筋 肩の屈曲、外転、肘屈曲が可能	基本的には全介助 ベッド環境の工夫で、寝返り、起きあがりの介助が楽になる。手関節固定の自助具で食事、書字が可能 車椅子：手動も可能 実用的には電動タイプ
C 6	側手根伸筋 手関節の背屈が可能 手関節の背屈を使って握り、つまみ動作可能	条件がよければ起きあがり push up、ベッドと車椅子の移乗可 車椅子：手動で実用的 実的な更衣、排泄、入浴は要介助機器使用状況等による個人差が顕著

C 7	上腕三頭筋、手根屈筋、総指伸筋 肘と手関節がほぼ完全	車椅子の側方移乗、車椅子での少々の段差走行 改造自動車の移乗や運転も可能、排泄動作、入浴可。 セルフケア自立
C 8	手指の屈曲がほぼ完全	すべての動作は自助具なしで可能

- (4) 「エンパワメント実践の理論と技法」 小田兼三／杉本敏夫／久田則夫 中央法規 5頁
- (5) 80点も取ったのかと80点しか取れなかったのかでは同じ80点でも大きく意味合いが異なる
- (6) WARPS! 富山県高志リハビリテーション病院退院患者の慰安を主目的とした会
- (7) 「社会福祉学」 古川孝順 誠信書房 284頁
- (8) 無人島で一人暮らしといった特殊なシチュエーションを除く
- (9) 例えば、会社において「同僚」としては問題のない発言であっても「取引先」での交渉においては「上司」の立場の発言をしないとトラブルになる場合がある。
- (10) 名古屋市の社会福祉法人A J U授産施設「わだちコンピューター館」ではこの方式で利益を上げている。
- (11) Finkelstein,v,op cit 38頁
- (12) 第1章「自立とは何か」を参照のこと
- (13) WARPS! 頸髄損傷者実態調査 1996-2000実施 対象者 富山、石川、新潟県在住の頸髄損傷者 30名
- (14) パネルを使ってエアコンやTV、ベッドリクライニング等の制御操作を行う装置。呼吸式スイッチや接触スイッチタイプもある。
- (15) 大阪在住のC 4 レベル四肢完全麻痺者で一人暮らしを営む清水哲氏 (<http://baseball.myeki.net/>)
- (16) C 4 - 5 レベルの場合、手指の残存機能が低いあるいは完全麻痺していることによる。
- (17) '98年9月の時点でインターネット利用者は1,150万人を越えている。「インターネット普及率調査」日経MAが全国2000人を対象に実施
- (18) ネットワーカーと呼ばれている。
- (19) 清家一雄 重度四肢まひ者の就労問題研究会代表、『ワーキング・クォーズ』編集部 "WORKING QUADS" HomePage 制作提供 (<http://www4.justnet.ne.jp/~seike/>)
- (20) 前掲URL
- (21) 高齢者、障害者のみならず社会に暮らす人々誰もが使いやすい統合的環境デザイン
- (22) WARPS! 頸髄損傷者実態調査 1996-2000実施 対象者 富山、石川、新潟県在住の頸髄損傷者約 30名
- (23) 1999年10月 筆者視察
- (24) The Center for Assistive Technology (<http://www.rst.upmc.edu/cat/>)
- (25) WARPS!頸髄損傷者実態調査 1996-2000実施 対象 富山、石川、新潟県在住の頸髄損傷者約30名
- (26) 「エンパワメント実践の理論と技法」 小田兼三、杉本敏夫 久田則夫編著 中央法規 第8章
ピアカウンセリングとピアサポート 148頁
- (27) 前掲書 149頁
- (28) NPO法人「このゆびとーまれ(富山県)」代表 惣万佳世子氏の言葉

（謝辞）

この論文は修士論文を加筆修正したものである。調査に協力してくださった平野豊氏、北山守氏、四谷暢宏氏そして指導教官の中嶋照夫教授に深く感謝いたします。

（たかにし ひさし 富山福祉短期大学）

（指導教授：中嶋 照夫教授）

2002年10月16日受理

